



## Fédération Association Nationale des Parents d'Enfants Déficients Auditifs

Fondée en 1948, reconnue d'utilité publique (Décret du 17 octobre 1975), fondateur de l'Hôpital de jour Georges Vacola (1984)

Adhérente de la FEPEDA (Fédération Européenne des Parents d'Enfants Déficients Auditifs), Membre du CNCPH, du Comité d'Entente, de l'UNAF, Adhérente de l'UNISDA, du CLAPEAHA, de Droit au Savoir

### POSITION DE L'ANPEDA CONCERNANT **LE DÉPISTAGE PRÉCOCE DE LA SURDITÉ**

Lors de la préparation de la loi sur le dépistage précoce, la Fédération ANPEDA a été auditionnée 2 fois par les députés rapporteurs de la loi:

- avec l'UNISDA, pour exprimer le socle des positions communes des 8 associations partenaires
- puis, seule, pour préciser les points auxquels les parents et les familles sont attachés, dans le débat intervenant à la veille du vote prévu le 12 avril 2011 par les députés

La fédération ANPEDA a pu ainsi exposer la position des parents d'enfants sourds et déficients auditifs, reposant sur trois principes essentiels :

- concilier la mise en place de cette mesure de santé publique avec l'exercice de la liberté des parents
- le refus de toute « filiérization »
- l'accompagnement en amont et en aval du dépistage

#### **I) La liberté des parents :**

Le dépistage précoce de la surdité est une mesure de santé publique : le dépistage est important pour les familles et pour les professionnels, il assure l'égalité de tous dans la mise en place rapide des modes de communication et des processus éducatifs en vue du développement harmonieux de l'enfant. Un dépistage tardif et aléatoire fragilise encore de fait cette population déjà réputée « invisible ».

Cela dit, si l'on voit bien quelle commodité il y a pour les professionnels à pratiquer le repérage dès la maternité, quand l'enfant est présent à la maternité, on ne saurait aller à l'encontre de la volonté des parents qui préféreraient, pour diverses raisons (notamment psychologiques : crainte du choc de l'annonce et/ou de ses conséquences sur le lien affectif avec le bébé ; familles pour qui la surdité n'est pas un « problème »...) de reporter cet examen de quelques mois, sur convocation ultérieure – convocation à laquelle les parents ne pourront alors se soustraire.

#### **II) Le refus de toute « filiérization »**

On entend par « filiérization » la tendance quasi générale d'un dispositif à esquiver la demande parentale et à l'orienter dans le champ de son offre de service :

- a. Filiérization médicale et chirurgicale dans les centres de dépistage intégrés à un service d'implantation. Ce n'est pas l'implantation qui est en cause, mais la présentation mainte fois constatée de la quasi automaticité entre le diagnostic de surdité et l'offre du geste chirurgical.



- b. Filiérisation éducative et communicationnelle : ici l'orientation et le mode de communication (qu'il s'agisse de LSF ou d'oralisme avec ou sans LPC) sont fortement « conseillés » en raison des disponibilités en personnels et des politiques d'établissements, rarement conformes à une offre complète respectant la liberté de choix des familles inscrite dans la loi.

L'ANPEDA demande que soient pris au sérieux et appliqués les textes du législateur définissant le cadre des parcours éducatifs et linguistiques offerts au choix des familles dès le dépistage de la surdité

### III) La mise en place indispensable d'un accompagnement en amont et en aval de ce dépistage :

- a. Avant l'annonce, une formation des professionnels à l'annonce du diagnostic de surdité s'impose : une enquête de 2008 auprès de 600 parents a révélé qu'une de leurs préoccupations majeures concerne les modalités traumatisantes de l'annonce de la surdité, effectuée le plus souvent dans des conditions où la maladresse le disputait à la désinvolture... Une formation spécifique des futurs professionnels à cette problématique paraît indispensable pour objectiver et atténuer autant que faire se peut les effets du traumatisme de l'annonce.
- b. Après l'annonce, il doit être prévu le recours éventuel à une aide et à des soutiens psychologiques permettant aux familles qui en ont besoin d'affronter cette réalité et de traverser au mieux ce moment difficile.
- c. Les familles ne doivent pas être livrées à elles-mêmes après l'annonce, souvent « sidérante », de la surdité : les parents ont droit et doivent avoir accès à une offre d'informations neutres et de contacts personnels pour un **choix éclairé** des modes éducatifs et de communication. Cette offre ne peut se faire valablement que si elle respecte un certain nombre de critères :
  1. L'articulation entre les informations de type général et l'accueil de proximité, c'est-à-dire entre le Centre National Ressource sur la Surdit   prévu par le Plan Surdit   du 11 f  vrier 2009 et les repr  sentations locales.
  2. Le pluralisme des informations, concernant notamment les apports et limites des aides techniques    la surdit   ainsi que les enjeux linguistiques et sociaux du ou des modes de communication adopt  s.
  3. Le partenariat des associations familiales concern  es, parties prenantes capables d'apporter la confiance et l'appui d'une expertise fond  e sur leur savoir, leur r  seau et le v  cu raisonn   partag   avec ces « nouvelles » familles.

PARIS LE 16 MAI 2011